

Studieninformation

Schweizer Kohorte der Gesundheitsfachkräfte und pflegenden Angehörigen

Guten Tag

Wir laden Sie ein, an unserem Forschungsprojekt SCOHPICA, der Schweizer Kohorte der Gesundheitsfachkräfte und pflegenden Angehörigen, mitzuwirken. Genauer gesagt geht es um den Teil Pflegende Angehörige (SCOHPICA-PA).

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Alle Daten, die in diesem Forschungsprojekt erhoben werden, unterliegen strengen Datenschutzvorschriften.

Das Forschungsprojekt wird durchgeführt von einem Forschungsteam von Unisanté (Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und öffentliche Gesundheit), dem Institut et Haute Ecole de Santé La Source (La Source), dem Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, der Fachhochschule Westschweiz (HES-SO), Delémont, und der Fachhochschule Ostschweiz (OST), St. Gallen. Die aggregierten Ergebnisse der Studie werden über eine interaktive Plattform, die von der SCOHPICA-Webseite www.scohpica.ch gehostet wird, allen Interessierten zugänglich gemacht.

Damit Sie sich ein Bild machen können, hier das Wichtigste vorweg.

Im Anschluss folgen dann weitere detaillierte Informationen.

Warum führen wir dieses Forschungsprojekt durch?

- Das Gesundheitssystem entwickelt sich ständig weiter, um den Bedürfnissen der Bevölkerung gerecht zu werden. In der Schweiz fehlt es aber an Gesundheitsfachkräften. Diese Tendenz wird durch die zunehmende Prävalenz von chronischen Krankheiten und die Alterung der Bevölkerung noch weiter verschärft. Beide Faktoren führen dazu, dass die Zahl der Menschen zunimmt, die regelmässig oder sogar täglich formelle und informelle Pflege brauchen. Expertinnen und Experten gehen davon aus, dass bis 2029 mehr Pflege- und Betreuungspersonal benötigt wird. Vor diesem Hintergrund sind pflegende Angehörige eine wichtige Quelle der Unterstützung für hilfsbedürftige Menschen. Der Mangel an formellen Ressourcen führt zu einem wachsenden Bedarf an informellen Ressourcen. Pflegende Angehörige tragen entscheidend dazu bei, dass Menschen, die Pflege und Unterstützung im Alltag benötigen, zu Hause bleiben können. Diese Rolle hat aber auch zahlreiche

34 Auswirkungen auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen – sowohl auf
35 psychologischer als auch auf physischer, sozialer und wirtschaftlicher Ebene.

- 36 • In unserem Projekt wollen wir jedes Jahr die gleichen Daten bei den gleichen Personen
37 sammeln und verbreiten, um evidenzbasierte Informationen über die Erfahrungen,
38 Werdegänge und das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen bereitstellen zu können.

39 Was muss ich bei einer Teilnahme tun?

- 40 • Wenn Sie sich für eine Teilnahme an unserem Projekt entscheiden, werden Sie gebeten, einen
41 Online-Fragebogen auszufüllen. Am Ende des Fragebogens fragen wir Sie nach Ihrer E-Mail-
42 Adresse und Telefonnummer, damit wir Sie in den folgenden Jahren kontaktieren können. Sie
43 können selbstverständlich frei entscheiden, ob Sie uns diese Angaben geben möchten oder
44 nicht. Ohne diese Angaben können wir Sie aber später nicht für die Folgebefragung
45 kontaktieren. Wir werden Sie auch fragen, ob Sie daran interessiert sind, zu einem späteren
46 Zeitpunkt Ihre Erfahrungen in einem Einzel- oder Gruppengespräch mit uns zu teilen.
- 47 • Wenn Sie am Projekt teilnehmen, stellen wir Ihnen den Fragebogen in elektronischer Form zur
48 Verfügung. Sie können ihn auf Ihrem Computer, Tablet oder Smartphone ausfüllen, wann
49 immer Sie möchten. Die Frist zum Ausfüllen des Fragebogens endet voraussichtlich am
50 31. August 2024. Das Ausfüllen dauert schätzungsweise 30 Minuten. Die Folgebefragung
51 mittels Fragebogen wird zu Beginn jährlich und später wahrscheinlich alle zwei Jahre
52 stattfinden. Einige Teilnehmende, die ihr Interesse angemeldet haben, werden zwei Jahre
53 nach der Beantwortung des ersten Fragebogens zu einem Gespräch eingeladen.

54 Welcher Nutzen und welches Risiko sind mit einer Teilnahme verbunden?

55 **Nutzen**

- 56 • Sie werden persönlich keinen direkten Nutzen von der Teilnahme haben.
- 57 • Ihre Meinung wird uns aber helfen zu verstehen, aus welchen Gründen pflegende Angehörige
58 ihre Rolle mittel- und langfristig weiterhin wahrnehmen oder nicht.
- 59 • Sie werden über mehrere Jahre hinweg befragt. Damit helfen Sie uns herauszufinden, was
60 das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen langfristig fördern könnte.

61 **Risiken und Belastungen**

- 62 • Durch die Teilnahme an der Studie werden Sie keinen Risiken oder Belastungen ausgesetzt.
63 Sollten Sie sich aber dennoch belastet fühlen oder Unterstützung benötigen, wenden Sie sich
64 an Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt oder eine Fachperson für
65 psychische Gesundheit.
- 66 • Die Daten, die mit dem Online-Fragebogen und während der Einzel- oder Gruppengespräche
67 (falls Sie daran teilnehmen) erhoben werden, werden vertraulich ausgewertet (ohne Ihren
68 Namen). Die Ergebnisse werden in verschlüsselter Form vorgestellt. Es wird nicht möglich
69 sein, Sie zu identifizieren.

70

71 Indem Sie nach der elektronischen Einwilligung auf den Online-Fragebogen zugreifen, bezeugen
72 Sie, dass Sie den Inhalt des gesamten Dokumentes verstanden haben und freiwillig an diesem
73 Projekt teilnehmen.

74 **Detaillierte Informationen**

75 **1. Ziel des Projekts und Auswahl der Teilnehmenden**

76 In dieser Informationsschrift wird unser Forschungsprojekt als *Projekt* bezeichnet. Wenn Sie an
77 diesem Projekt teilnehmen, sind Sie eine *Teilnehmerin* bzw. ein *Teilnehmer* des *Projekts*. Die
78 Teilnahme steht allen pflegenden Angehörigen ab 18 Jahren offen, die eine Person in ihrem Umfeld
79 unterstützen. Im Folgenden werden die pflegenden Angehörigen als *PA* und die Personen, die
80 Pflege und Unterstützung erhalten, als *CR* bezeichnet.

81 Dieses Projekt soll es uns ermöglichen, im Laufe der Zeit mehr faktenbasiertes Wissen über PA in
82 der gesamten Schweiz bereitzustellen. Insbesondere wollen wir untersuchen, wie sich der
83 Werdegang von PA und ihre Erfahrungen je nach Situation der CR verändern. Wir wollen die
84 Herausforderungen, denen PA im Laufe der Zeit ausgesetzt sind, und die ihnen zur Verfügung
85 stehenden Ressourcen evaluieren und eine Verbindung zwischen den identifizierten Werdegängen
86 der PA und ihrem Wohlbefinden herstellen.

87 **2. Allgemeine Informationen**

- 88 ▪ Trotz der Anstrengungen, die in den letzten Jahren im Bereich der Ausbildung unternommen
89 wurden, fehlt es nach wie vor an Gesundheitsfachkräften. Ein grosser Teil dieser Fachpersonen
90 steigt aus dem Beruf aus und die Last wird PA aufgebürdet. Das hat zahlreiche Auswirkungen
91 auf ihr Wohlbefinden.
- 92 ▪ Wir wollen die Werdegänge, das Wohlbefinden und die Erfahrungen von PA untersuchen. Diese
93 Aspekte werden dann mit einem zuvor ausgewählten theoretischen Modell analysiert.
- 94 ▪ Wenn Sie teilnehmen, werden wir Sie bitten, Fragen zu Ihrem Werdegang zu beantworten. Wir
95 werden Ihnen aber auch Fragen dazu stellen, wie Sie sich in Ihrer Rolle als PA fühlen, wie es
96 Ihnen geht und welche Erfahrungen Sie mit der Unterstützung gemacht haben.
- 97 ▪ Mit unserem Projekt wollen wir diese Informationen im Längsschnitt, das heisst über mehrere
98 Jahre hinweg, erheben. Sie werden somit gebeten, den Fragebogen zu Beginn jährlich und
99 später wahrscheinlich alle zwei Jahre zu beantworten. Die Studie wird im Laufe der Zeit mehrere
100 hundert PA in der ganzen Schweiz erreichen. Zwei Jahre nach der ersten Befragung werden
101 rund 100 PA zu Gesprächen eingeladen.
- 102 ▪ Wir führen dieses Projekt so durch, wie es die Gesetze in der Schweiz vorschreiben. Ausserdem
103 beachten wir alle international anerkannten Richtlinien. Die zuständige Ethikkommission hat das
104 Projekt geprüft und bewilligt (Nr. 2024-00526).

105 **3. Ablauf des Projekts für die Teilnehmenden**

- 106 ▪ Sie gelangen über einen Link auf unserer Webseite zum SCOHPICA-PA-Fragebogen. Lesen
107 Sie das vorliegende Dokument und klicken Sie auf den Link zum Fragebogen. Sie können dann
108 Ihre Einwilligung zur Teilnahme an diesem Projekt geben oder sich dagegen entscheiden. Wenn
109 Sie einverstanden sind, können Sie auf den Fragebogen zugreifen. Sie können zudem Ihre
110 Einwilligung für eine zukünftige Weiterverwendung Ihrer Daten zu Forschungszwecken geben.
- 111 ▪ Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 30 Minuten. Am Ende des Fragebogens bitten wir
112 Sie um Ihre E-Mail-Adresse und Ihre Telefonnummer. Bitte geben Sie uns diese Angaben, falls
113 Sie damit einverstanden sind,
 - 114 1) dass wir Sie für die Folgebefragung wieder kontaktieren und Sie erneut einen Fragebogen
115 erhalten und/oder
 - 116 2) dass wir zu einem späteren Zeitpunkt erneut Kontakt mit Ihnen aufnehmen, um an einem
117 Einzel- oder Gruppengespräch teilzunehmen.

- 118 ▪ Die Folgebefragung mittels Fragebogen wird zu Beginn jährlich und später wahrscheinlich alle
119 zwei Jahre stattfinden.
- 120 ▪ Die Beantwortung des Online-Fragebogens ist freiwillig. Er werden keine anderen Informationen
121 als die, die Sie uns zur Verfügung stellen, gespeichert (z. B. wird die IP-Adresse nicht
122 gespeichert). Wenn Sie an den Gesprächen teilnehmen, werden diese aufgezeichnet (nur
123 Audio). Die Aufzeichnung wird transkribiert und innerhalb von drei Monaten vernichtet.

124 **4. Nutzen für die Teilnehmenden**

125 Sie werden persönlich keinen Nutzen von der Teilnahme haben. Die Forschungsergebnisse können
126 aber wichtig sein, um die mittel- und langfristige Überwachung der Lebensbedingungen von PA in
127 der Schweiz zu verbessern.

128 **5. Freiwilligkeit und Verpflichtungen**

129 Sie nehmen freiwillig teil. Wenn Sie nicht an diesem Forschungsprojekt teilnehmen oder Ihre
130 Teilnahme später zurückziehen wollen, dann können Sie das tun und müssen diesen Entscheid
131 nicht begründen.

132 Wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen, werden Sie gebeten, den Fragebogen zu
133 beantworten oder uns gegebenenfalls mitzuteilen, dass Sie sich aus dem Projekt zurückziehen
134 möchten. Wenn Sie sich zu einer Teilnahme an einem Gespräch bereit erklärt haben, werden Sie
135 gebeten, persönlich anwesend zu sein oder sich pünktlich einzuloggen.

136 **6. Risiken und Belastungen**

137 Durch die Teilnahme an der Studie werden Sie keinen Risiken oder Belastungen ausgesetzt. Sollten
138 Sie sich aber dennoch belastet fühlen oder Unterstützung benötigen, wenden Sie sich an Ihre
139 behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt oder eine Fachperson für psychische Gesundheit.

140 **7. Ergebnisse**

141 Die Ergebnisse der Studie werden in verschlüsselter Form über eine interaktive Plattform auf der
142 SCOHPICA-Webseite verfügbar sein. Alle Interessierten können darauf zugreifen. Es wird nicht
143 möglich sein, Sie persönlich zu identifizieren.

144 **8. Vertraulichkeit der Daten**

145 **8.1 Datenverarbeitung und Verschlüsselung**

146 Für dieses Projekt werden Daten zu Ihrer Person erfasst und bearbeitet, teilweise in automatisierter
147 Form. Bei der Datenerhebung werden Ihre Daten verschlüsselt. Verschlüsselung bedeutet, dass alle
148 Bezugsdaten, die Sie identifizieren könnten (E-Mail-Adresse, Alter usw.), gelöscht und durch einen
149 Code ersetzt werden. Personen, die keinen Zugang zu dieser Schlüssel-Liste haben, können keine
150 Rückschlüsse auf Ihre Person ziehen. Die Schlüssel-Liste bleibt immer innerhalb des
151 Forschungsteams von Unisanté und wird in separaten Verzeichnissen aufbewahrt. Die Schlüssel-
152 Liste wird nach Abschluss des Projekts (10 Jahre nach Projektende) vernichtet).

153 Nur sehr wenige Personen werden Ihre unverschlüsselten Daten sehen und dies nur, um Aufgaben
154 im Rahmen des Projekts zu erfüllen. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Als
155 Teilnehmerin oder Teilnehmer haben Sie jederzeit das Recht auf Einsicht in Ihre Daten.

156 Nur die Mitglieder des Forschungsteams haben Zugang zu den Datenbanken und den
157 Aufzeichnungen der Gespräche und deren Transkriptionen. Diese Daten werden in verschlüsselter

158 Form (ohne Teilnehmer-ID) auf dem Server von Unisanté gespeichert. Bei diesem Server sind die
159 Sicherheit und Vertraulichkeit durch einen passwortgeschützten Zugang gewährleistet. Alle
160 Aufzeichnungen werden transkribiert und innerhalb von drei Monaten vernichtet. Nach Abschluss
161 der Studie werden die verschlüsselten Transkripte in einem Ordner auf dem Unisanté-Server
162 gespeichert, auf den nur ein begrenzter Personenkreis Zugriff hat. Alle während des Projekts
163 erhobenen Daten werden nach Abschluss des Projekts 10 Jahre lang aufbewahrt.

164 **8.2 Datenschutz**

165 Alle Vorgaben des Datenschutzes werden streng eingehalten.

166 **8.3 Einsichtsrecht bei Kontrollen**

167 Das Projekt kann durch die zuständige Ethikkommission überprüft werden. Die Prüffärztin muss Ihre
168 Daten für solche Kontrollen offenlegen. Alle müssen absolute Vertraulichkeit wahren.

169 **9 Rücktritt**

170 Sie können jederzeit vom Projekt zurücktreten. Falls Sie nur den ersten Fragebogen beantwortet
171 und Ihre Postadresse und Telefonnummer nicht übermittelt haben, können Ihre Daten bei einem
172 Rücktritt vom Projekt nicht identifiziert und ausgeschieden werden. Wenn Sie Ihre Einwilligung
173 zurückziehen wollen, können Sie entscheiden, ob die bis dahin gesammelten Daten vernichtet oder
174 für aggregierte Analysen aufbewahrt werden. Zu beachten ist, dass wir nicht berechtigt sind, die
175 Daten zu vernichten, wenn diese bereits für die Veröffentlichung analysiert wurden. In diesem Fall
176 werden die Daten aber getrennt gespeichert und nicht mehr verwendet. Schliesslich haben Sie auch
177 das Recht, Ihre Einwilligung zur Weiterverwendung der Daten zu widerrufen.

178 Wenn Sie zwischen den verschiedenen Folgebefragungen des Projekts aufhören, als PA tätig zu
179 sein, bedeutet dies nicht, dass Sie die Kohorte verlassen müssen. Wir sind an allen Werdegängen
180 von PA interessiert, unabhängig davon, ob sie in ihrer Rolle bleiben oder aussteigen.

181 **10 Entschädigung**

182 Wenn Sie an diesem Projekt teilnehmen, bekommen Sie dafür keine Entschädigung.

183 **11 Haftung**

184 Dieses Projekt ist zwar mit keinem vorhersehbaren Risiko verbunden, aber das Institut et Haute
185 Ecole de Santé La Source haftet aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen für alle Schäden, die im
186 Rahmen des Projekts entstehen können.

187 **12 Finanzierung**

188 Das Projekt wird derzeit von Unisanté, dem Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, dem
189 CHUV, der Fachhochschule Westschweiz und der Fachhochschule Ostschweiz finanziert.

190 **13 Kontaktpersonen**

191 Sie dürfen jederzeit Fragen zum Projekt stellen und sich an eine der folgenden Personen wenden:

- 192 • Prof. Annie Oulevey Bachmann, Co-Forscherin des SCOHPICA-Projekts, Leiterin des Teils
193 Pflegende Angehörige: Institut et Haute École de la Santé La Source, Avenue Vinet 30,
194 1004 Lausanne, 021 556 41 35 oder a.oulevy@ecolelasource.ch

- 195
- 196
- 197
- 198
- 199
- Prof. Isabelle Peytremann Bridevaux, Chefärztin und Prüfärztin des SCOHPICA-Projekts, Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, Sekretariat: 021 314 92 87 / 021 314 72 62 oder isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch
 - Auskünfte erhalten Sie auch unter der Projektadresse scohpica@unisante.ch oder der Telefonnummer 021 314 77 25

200 **14 Dank**

201 Wir danken Ihnen im Voraus für Ihren Beitrag und die Zeit, die Sie diesem Projekt widmen werden.
202 Ihre Meinung ist für uns sehr wertvoll.

203

Einwilligungserklärung

204

Teilnahme an einem Forschungsprojekt

205

über den Online-Fragebogen:

206

- Ich wurde schriftlich über den Zweck und den Ablauf des Projekts SCOHPICA-PA informiert.

207

208

209

- Ich nehme freiwillig an diesem Projekt teil und akzeptiere den Inhalt der schriftlichen Information, die auf der Webseite der Studie unter www.scohpica.ch aufgeschaltet ist. Ich hatte genügend Zeit, meine Entscheidung zu treffen.

210

211

- Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme am SCOHPICA-PA-Projekt sind mir beantwortet worden.

212

213

214

- Ich bin einverstanden, dass die zuständigen Fachleute der Projektleitung und der für dieses Projekt zuständigen Ethikkommission zu Prüf- und Kontrollzwecken in meine unverschlüsselten Daten Einsicht nehmen dürfen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit.

215

216

217

- Ich weiss, dass die in diesem Fragebogen angegebenen Daten von Unisanté analysiert und für die Dauer des Projekts in verschlüsselter Form gespeichert werden; es werden keine Informationen, die mich identifizieren könnten, an Dritte weitergegeben.

218

219

220

221

222

223

- Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen von der Teilnahme an diesem Projekt zurücktreten. Die bis dahin bereits gesammelten Daten können entweder zur Analyse in verschlüsselter Form aufbewahrt oder auf meinen Wunsch vernichtet werden, sofern sie nicht bereits zur Veröffentlichung analysiert wurden. Ich habe auch verstanden, dass eine Vernichtung der Daten nicht möglich ist, falls ich nur den Fragebogen 2024 beantwortet und meine E-Mail-Adresse und Telefonnummer nicht übermittelt habe.

224

225

Auf der Webseite des Fragebogens stellen wir Ihnen die folgende Frage:

226

227

Sind Sie damit einverstanden, zu den oben beschriebenen Bedingungen am Projekt SCOHPICA-PA teilzunehmen?

228

Bitten klicken Sie auf die zutreffende Antwort.

229

Ja, ich stimme der Teilnahme an SCOHPICA-PA zu.

230

Nein, ich stimme der Teilnahme an SCOHPICA-PA nicht zu.

231

232 **Weiterverwendung von Daten in verschlüsselter Form**

- 233
- 234
- 235
- 236
- Ich erlaube, dass meine verschlüsselten Daten aus diesem Projekt für Forschungszwecke weiterverwendet werden dürfen. Die Daten werden nach der Verschlüsselung in einer Datenbank bei Unisanté aufbewahrt und für zukünftige, noch nicht näher definierte Forschungsprojekte auf unbestimmte Zeitdauer verwendet.
- 237
- Ich habe verstanden, dass die Daten sicher aufbewahrt werden. Die Daten können zur Analyse an andere Forschungsteams im In- und Ausland gesendet werden, wenn diese mindestens dieselben Standards wie in der Schweiz einhalten. Alle rechtlichen Vorgaben zum Datenschutz werden eingehalten.
- 238
- 239
- 240
- Ich weiss, dass ich das Recht habe, diese Einwilligung zur Weiterverwendung zu jedem Zeitpunkt wieder zurückzunehmen. Wenn ich zurücktrete, werden meine Daten aus der Datenbank bei Unisanté entfernt.
- 241
- Normalerweise werden alle Daten gesamthaft ausgewertet und die Ergebnisse zusammenfassend publiziert.
- 242
- 243
- Ich gebe meine Einwilligung freiwillig.
- 244
- Ich verzichte auf jeden Anspruch auf Anteil an einer kommerziellen Nutzung meiner Daten.
- 245
- 246
- 247
- 248

249 Auf der Webseite des Fragebogens stellen wir Ihnen die folgende Frage:

250 **Sind Sie damit einverstanden, dass Ihre verschlüsselten Daten unter den oben**
251 **beschriebenen Bedingungen weiterverwendet werden können?**

252 Bitten klicken Sie auf die zutreffende Antwort.

- 253 Ja, ich stimme der Weiterverwendung meiner verschlüsselten Daten für weitere Forschungen zu.
- 254 Nein, ich stimme der Weiterverwendung meiner verschlüsselten Daten für weitere Forschungen
255 nicht zu.

256